



Asbestslachtoffers  
Vereniging Nederland

# WERKPLAN 2015-2018



## INHOUDSOPGAVE

1	Asbestslachtoffers Vereniging Nederland	blz	2
1.1	Missie, visie en doelstellingen		2
1.2	Ledenbestand		3
2.	Activiteiten		4
2.1	Voorlichting		4
2.2	Lotgenotencontact		9
2.3	Juridische begeleiding		11
2.4	Belangenbehartiging		12
3.	Bestuur		15
3.1	Bestuurssamenstelling		15
3.2	Overige betrokkenen		15
3.3	Organisatie		16

## 1. Asbestslachtoffers Vereniging Nederland

### 1.1 Missie, visie en doelstellingen

In het verleden werd asbest veel gebruikt als brandvertragend middel in isolatie en andere industriële materialen vanwege een aantal goede eigenschappen. In die tijd wist men echter nog niet dat asbest zeer schadelijk is voor de gezondheid. Als gevolg van blootstelling aan asbest worden er nu nog jaarlijks bij 700 tot 1.000 mensen asbestziekten geconstateerd. Het gaat dan om de ziekten maligne mesothelioom, asbestose en om asbest gerelateerde long-, darm- en slokdarmkanker.

AVN komt op voor de belangen van de mensen in Nederland die blootgesteld zijn aan asbest en hun naasten in termen van voorlichting, lotgenotencontact, juridische begeleiding en belangenbehartiging.

De missie van AVN hebben we vertaald in de volgende doelstellingen:

**- Voorlichting**

Het verbeteren van de beschikbaarheid en toegankelijkheid van informatie over de asbestziekten en de gevolgen, de mogelijkheden op juridisch gebied en de ontwikkelingen op zowel medisch als juridisch vlak.

**- Lotgenotencontact**

Het bieden van emotionele ondersteuning door middel van lotgenotencontact.

**- Juridische begeleiding**

Juridische begeleiding bieden aan mesothelioompatiënten en hun nabestaanden die aanspraak willen maken op een uitkering volgens de overheidsregelingen en/of een schadevergoeding willen indienen bij de aansprakelijke werkgevers of producenten van asbesthoudende producten.

**- Belangenbehartiging**

Het verbeteren van de kwaliteit en de toegankelijkheid van de zorg en de maatschappelijke positie van de mensen met een asbestziekte.

## **1.2 Ledenbestand**

Het ledenbestand bij AVN is anders opgebouwd dan de andere kankerpatiëntenverenigingen.

Het ledenbestand bestaat naast mesothelioom-, asbestosepatiënten ook uit nabestaanden en begunstigers.

Met KWF Kankerbestrijding zijn bij de oprichting van de vereniging duidelijk afspraken gemaakt over wie lid is en dit kan worden.

Gezien de patiënten meestal een slechte levensprognose hebben en daarom slechts enkele maanden lid kunnen zijn van onze vereniging mogen we ook opkomen voor de nabestaanden.

Deze nabestaanden, partners en kinderen, hebben een zware tijd doorgemaakt tijdens de ziekte van hun man, vrouw, vader of moeder.

Zij hebben ook duidelijk opvang nodig. Ze kunnen bij de vereniging hulp vinden voor de juridische procedure. Troost vinden bij het lotgenoten ; men kan zijn verhaal kwijt.

De contributie bedraagt momenteel € 25,- per jaar.

Momenteel zij wij nog steeds bezig om het ledenbestand uit te breiden.

Er zijn afspraken gemaakt met IAS en BSA voor de komende jaren.

De belangrijkste afspraak, uit het verleden, is nog steeds dat de medewerkers van de SVB, betreffende de voorschotregeling voor zowel mesothelioom- als asbestoseslachtoffers, iedere aanmelder een folder van onze vereniging met de regeling meesturen.

Op deze wijze maakt ieder asbestslachtoffer kennis met onze vereniging.

Dit houdt in dat wij nog steeds een sterke stijging van het aantal leden zien.

Wel dient opgemerkt te worden dat vele leden binnen één jaar overlijden.

## **2. Activiteiten**

### **2.1 Voorlichting**

De confrontatie met een asbestziekte levert veel vragen op. Een van onze taken is dan ook het geven van voorlichting. Via verschillende media en op diverse bijeenkomsten geven wij voorlichting over:

- de gevaren van asbest
- het verwijderen van asbest of asbesthoudende producten
- de verschillende typen asbestziekten en de behandelingsmethoden daarvan
- de overheidsregeling voor een financiële tegemoetkoming voor asbestslachtoffers of hun nabestaanden
- de juridische mogelijkheden voor het verhalen van de gezondheidsschade op de aansprakelijke werkgevers of producten

We geven voorlichting aan leden en andere geïnteresseerden, maar ook aan beroepsbeoefenaars en zorgverleners. Verder zijn we per telefoon en per mail beschikbaar voor vragen. Medische vragen die wij zelf niet kunnen beantwoorden spelen we door aan dr. S. Burgers (lid van de Raad van Advies van onze vereniging). Dr. Burgers is longarts in het Anthonie van Leeuwenhoek Ziekenhuis in Amsterdam en heeft zich gespecialiseerd in de ziekte maligne mesothelioom. We hebben met hem afgesproken dat dringende vragen door hem binnen 24 uur beantwoord zullen worden.

Op verzoek van de leden zal met Dr. Burgers afspraken gemaakt kunnen worden voor het geven van een telefonisch consult. De leden hebben op de laatst gehouden jaarvergadering aangedrongen voor het aanstellen van een vertrouwens arts.

### **Communicatiemiddelen**

De komende jaren zullen wij onze samenwerking met Impact Communication Group voortzetten, en nog verder gaan met de professionalisering van de verschillende communicatiemiddelen. De nieuwe huisstijl, die vriendelijker en persoonlijker overkomt, sprak onze leden zeer aan. Ook vond men dat de nieuwsbrieven beter leesbaar zijn.

#### Website

De website vormt de spil in de communicatie en het scharnierpunt voor het persoonlijke contact. AVN beschikt over een eigen website die losgekoppeld is van Levenmetkanker. Dit betekent dat we de website geheel naar eigen wens kunnen inrichten, maar ook zelf moeten bijhouden. Met de eigen URL [www.asbestslachtoffer.nl](http://www.asbestslachtoffer.nl) zijn we makkelijk te vinden en verschijnen we bovenaan in de Google zoekmachine wanneer men zoekt op asbestslachtoffer.

De website bevat onder andere informatie over de ziekten en de gevolgen daarvan, een nieuwspagina met de laatste ontwikkelingen omtrent asbest, een forum waar bezoekers een oproep kunnen plaatsen en een aantal voorlichtingsfilmpjes. In deze filmpjes geven deskundigen informatie over:

- wat is asbest (Lex Burdorf)
- wat is asbestkanker en wat zijn de gangbare behandelingen (dr. S. Burgers)
- wat is een nurse practitioner (Albert Olijve)

Verder staat er een filmpje waarin een patiënt geïnterviewd wordt. Hij kwam al in zijn kinderjaren in aanraking met asbest.

Binnenkort hopen wij nog een filmpje te kunnen mogen toevoegen betreffende de TAS en TNS regelingen en de nieuwe asbestoseregeling (Machiel vd Woude en Lydia Charlier).

Voor deze website hebben wij een vrijwilliger bereid gevonden om ons deze beter te onderhouden. We zullen nog meer en nog betere informatie op de website zetten.

Ook zal er gekeken worden om de koppeling met de websites van Kanker.nl en Levenmetkanker beter te integreren in onze website. De bedoeling is dat men via onze website ook makkelijker het Levenmetkanker nieuws kan bereiken.

### **Folder**

De folder heeft als doel om de vereniging meer bekendheid te geven. Door middel van verspreiding via longartsen, poliklinieken en beurzen worden asbestslachtoffers en hun naasten geïnformeerd over het bestaan van de vereniging.

In het afgelopen jaar heeft het communicatiebureau in opdracht van AVN de folder nogmaals aangepast. De persoonlijke telefoonnummers zijn verwijderd en hiervoor in de plaats zijn 088 nummers gekomen.

Deze nummers zijn vrijgegeven door Levenmetkanker en zijn gekoppeld met een vast telefoonnummer van een van onze lotgenotencontact medewerkers.

De folder is uitgebreid met een insteekkaartje . De folder is momenteel aangepast aan de nieuwe regeling welke op 1 april 2014 is ingegaan.

### **Nieuwsbrief**

Momenteel worden 3 keer per jaar de leden middels een nieuwsbrief geïnformeerd over de activiteiten binnen de vereniging en de ontwikkelingen binnen de medische en juridische wereld omtrent asbest.

In 2014 verschenen er 3 nieuwsbrieven, een eind maart, aangepast aan het overlijden van ons Erelid, mevrouw Els Borst-Eilers, de tweede in september en de derde in december.

De nieuwsbrieven werden opgemaakt door het communicatiebureau. Hiervoor voeren zij ook de nodige interviews.

### **Telefonische voorlichting**

Het secretariaat van de vereniging is telefonisch bereikbaar voor leden, maar ook voor niet-leden. Het doel is om vragen te beantwoorden van mensen die geconfronteerd zijn met asbestziekten. Veel vragen die gesteld worden gaan over de behandeling in de ziekenhuizen. Vragen die in het verleden vaak gesteld werden over de aanvraag van een schadevergoeding krijgen we nog maar sporadisch.

Tegenwoordig worden veel vragen gesteld , hoe om te gaan met het verwijderen van asbest, wat te doen als men met een asbestwolk in aanraking geweest is, etc.

Wij zullen ook in de komende jaren iedereen proberen te helpen, die ons per telefoon bereikt met dringende vragen.

## **E-mail**

Een tweede manier waarop mensen contact kunnen opnemen met onze vereniging is via de mail. Aan de website zit een e-mailservice gekoppeld. Bezoekers kunnen op de website een formulier invullen met hun vragen/opmerkingen. Dit formulier wordt automatisch doorgestuurd naar het secretariaat waar het nog dezelfde dag beantwoord wordt. Wij zien ook hier een geweldige toename van de vragen.

Deze pagina wordt geregeld aangepast aangezien nog veel te veel Spam binnenkomt.

## **Voorlichtingsbijeenkomsten**

Om mensen door het hele land bekend te maken met onze vereniging en wat wij kunnen betekenen voor asbestslachtoffers en hun naasten zullen wij de komende jaren bij verschillende bijeenkomsten aanwezig zijn. Wij zullen meerdere bijeenkomsten gaan bijwonen.

## **Beurzen en open dagen**

In de toekomst zullen wij op verschillende beurzen en open dagen aanwezig zijn om bekendheid te geven aan onze vereniging en om belangstellenden te informeren. We willen onder andere aanwezig zijn op kankermanifestaties zoals in februari in Het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen en in maart in het Albert Schweizer Ziekenhuis in Dordrecht. Verder zullen wij de komende jaren steeds meer deel gaan nemen aan Asbestbeurzen, niet alleen met een stand maar ook meer als deelnemer/spreker.

De komende jaren zal dus deelgenomen worden aan Asbestos 2016 in Ahoy Rotterdam en de Asbestbeurzen georganiseerd door het World Trade centrum in Rotterdam en de Asbestbeurs in Amsterdam met deelnemers en sprekers uit de hele wereld.

## **Lezing aan verpleegkundigen**

In de komende jaren zullen wij ons meer gaan toeleggen op het houden van lezingen van oncologie verpleegkundigen. Ook zullen wij vaker naar opleidingsinstituten voor verpleegkundigen lezingen gaan verzorgen. Voor komend jaar zijn er afspraken gemaakt met enkele ziekenhuizen.



## **Ledenbijeenkomsten**

De verschillende ledenbijeenkomsten die AVN organiseert geeft leden de mogelijkheid om contact te leggen met elkaar en met het bestuur. Twee jaarlijks terugkomende bijeenkomsten zijn de jaarvergadering en de ledenvergadering. Daarnaast streven we ernaar om ook regelmatig regionale bijeenkomsten te organiseren.

## **Jaarvergadering**

Het doel van de jaarvergadering is om de leden op de hoogte te brengen over de ontwikkelingen binnen de vereniging en hen hierbij inspraak te geven. De jaarvergadering begint met een officiële gedeelte waarin de stand van zaken en de financiële situatie van de vereniging wordt besproken, het jaarverslag wordt besproken en door de kascommissie worden haar bevindingen kenbaar gemaakt. Het officiële gedeelte wordt afgesloten met de bestuursverkiezing.

Na het officiële gedeelte wordt er van de gelegenheid gebruikt gemaakt om met de leden in gesprek te komen over uiteenlopende thema's, voorafgegaan door enkele deskundige sprekers. Hierbij is vaak een longarts aanwezig die aangesloten is bij de werkgroep Mesotheliomen van het NVALT. Ook zijn er altijd dossiermedewerkers van het IAS aanwezig om vragen te beantwoorden over de lopende procedures en de eventuele nieuwe regelingen die op komst zijn. De dag wordt informeel afgesloten waarbij onderling veel kennis en ervaringen worden uitgewisseld.

## **Ledenvergadering**

Naast de jaarvergadering organiseert AVN ook jaarlijks een ledenvergadering. Deze heeft tot doel om contact te leggen tussen de leden onderling met het bestuur. In de ledenvergadering hoeven geen formele zaken besproken te worden waardoor het geheel een persoonlijker sfeer krijgt. Ook hier zijn vaak de dossiermedewerkers van het IAS en een longarts (aangesloten is bij de werkgroep Mesothelium van het NVALT) aanwezig. Daarnaast worden specifieke deskundigen uitgenodigd voor het bespreken van bijzondere thema's.

## **Bijeenkomsten in de regio**

Door middel van regionale bijeenkomsten wordt het onderlinge contact tussen de leden uit dezelfde regio gestimuleerd. Het programma van de bijeenkomsten varieert van lezingen tot een simpel maar betekenisvol samenkomen. Regionale bijeenkomsten worden meestal op verzoek van leden georganiseerd. Wanneer blijkt dat de opkomst erg laag is dan wordt er overgegaan op het houden van een huiskamerbijeenkomst bij een van de Toon Hermans huizen. De komende jaren hopen wij deze bijeenkomsten uit te breiden met regionale bijeenkomsten in de ziekenhuizen zoals Goes, Breda, Rotterdam en Amsterdam.

### **2.2 Lotgenotencontact**

We bieden onze leden emotionele ondersteuning door middel van lotgenotencontact. Dit lotgenotencontact bestaat onder andere uit:

- het koppelen van leden aan contactpersonen in de regio
- telefonische bereikbaarheid van het secretariaat en de contactpersonen
- huisbezoeken bij patiënten (op verzoek van de patiënt)
- het opvangen van patiënten die voor een behandeling of een second opinion naar het NKI in Amsterdam of het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam komen
- het opvangen van leden tijdens de jaarvergadering, ledenvergadering of een van de andere bijeenkomsten

De confrontatie met een asbestziekte is voor de meeste mensen lastig te verwerken. Het is daarom belangrijk dat de contactpersonen van het lotgenotencontact goed weten hoe ze daar mee om kunnen gaan. Al onze contactpersonen zijn nabestaanden van asbestslachtoffers en zijn daarmee ervaringsdeskundig. Daarnaast moeten alle contactpersonen met succes de cursus lotgenotencontact van het NPCF hebben gevolgd, voordat ze door ons ingezet zullen worden.

Het secretariaat is het afgelopen jaar zeer vele malen telefonisch of via het invulformulier op de website benaderd in verband met lotgenotencontact. Dit contact werd gelegd door patiënten, partners en nabestaanden. Men is in contact gekomen met AVN via de behandelende longarts, de website of de folder uit het ziekenhuis. Er zijn op verzoek verscheidene huisbezoeken

afgelegd.

Patiënten informeren met name over de behandelingsmogelijkheden van hun asbestziekte, ook al heeft de behandelende longarts aangegeven dat er nog geen genezende behandelmethoden zijn. Het secretariaat biedt een schouderfunctie en verwijst voor de medische achtergronden naar de informatie en de video op de website.

### **Volgende stappen**

Voor het komende jaar geldt nog steeds dat we hopen dat meer mensen zich zullen aanmelden als contactpersoon. Ons doel is om in alle regio's in Nederland steunpunten te hebben waar patiënten en hun naasten terecht kunnen voor een gesprek of voor het beantwoorden van vragen. Verder zullen we werken aan een professionelere aanpak en een betere organisatie in het land. Door betere communicatie hopen we dichter tot onze leden te komen zodat we ook beter op de hoogte zijn van de problemen waar men tegenaan loopt. In de afgelopen jaren hebben onze dames en heren lotcontact speciale cursussen gevolgd om nog beter patiënten en nabestaanden van dienst te kunnen zijn. Tot slot zullen we meer bijeenkomsten in de regio organiseren en zullen we ook proberen om de opvang van patiënten in ziekenhuizen uit te breiden. In 2010 zijn we hier al mee begonnen. Naast het NKI Amsterdam zijn wij momenteel ook vertegenwoordigd op de poli van het Flevo-ziekenhuis in Almere het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam, de ziekenhuizen van Breda en Goes. De vooruitzichten voor de toekomst zijn positief .

In de komende jaren zal men AVN ook steeds meer tegenkomen op Nationale en Internationale Asbestbeurzen.

Internationaal, zoals de Asbestos 2016, deze is evenals Asbestos 2015 weer in Ahoy in Rotterdam. Deze internationale beurs wordt georganiseerd door de asbestindustrie. Maar men vindt het fijn dat AVN ook aanwezig is om te spreken over de gevaren, de gevolgen en regelingen.

Tevens zal AVN eind 2015 deel nemen aan de asbestcongres georganiseerd door het Bouwinstituut. Tijdens dit congres zal AVN samen met het Erasmus Medisch Centrum een lezing verzorgen over de huidige behandelingen.

### **2.3 Juridische begeleiding**

Iedereen met de ziekte maligne mesothelioom en asbestose kan in aanmerking komen voor een financiële vergoeding vanuit de overheid. Daarnaast kan in sommige gevallen aanspraak gemaakt worden op de werkgever. Het Instituut Asbestslachtoffers (IAS) adviseert, bemiddelt en geeft namens de overheid voorlichting over de schadevergoedingen die aangevraagd kunnen worden. AVN biedt, in samenwerking met enkele top advocaten, juridische ondersteuning aan haar leden die zich bij het IAS aanmelden. Deze ondersteuning kan bestaan uit:

- hulp bij het invullen van de aanvraagformulieren
- begeleiding gedurende het proces
- juridische hulp in het geval de behandeling bij het IAS onverhoopt vast loopt
- juridische hulp bij boven normatieve schade
- namens het slachtoffer of nabestaanden fungeren als contactpersoon

In het verleden heeft AVN vele leden kunnen ondersteunen bij hun aanvraag bij het IAS.

Deze ondersteuning bestond hoofdzakelijk door het met de computer invullen van de aanvraag formulieren van leden op leeftijd, die niet beschikte over een computer.

Verder hebben wij een aantal zaken door gegeven aan de advocatuur om onze leden te ondersteunen bij hun afhandeling van de schadeclaim met hun werkgever.

AVN kan momenteel beschikken over een aantal advocaten, die onze leden willen ondersteunen bij de bemiddeling bij zaken tegen de werkgever.

IAS adviseert en bemiddelt bij zaken tegen de werkgever.

#### **Buitenlandse schadevergoedingen**

Mensen die aan asbest zijn blootgesteld van Amerikaanse origine of door asbesthoudende producten van Amerikaans fabricaat, konden in 2009 daarnaast ook een schadevergoeding aanvragen bij Amerikaanse Asbestos Trust Funds. Aangezien de economische crisis ook niet aan Amerika voorbij gegaan is, doen de Funds geen uitbetalingen meer in zake buitenlandse aanvragen. AVN is daarom gestopt met deze aanvragen.

Zodra zich weer mogelijkheden voor doen zal AVN weer overgaan tot bemiddeling van Amerikaanse zaken.

## **2.4 Belangenbehartiging**

Door samen te werken met grotere partijen, deel te nemen aan discussies in het vakgebied en gesprekken te voeren met de ministeries versterkt AVN de maatschappelijke positie van mensen met een asbestziekte met betrekking tot hun werk, inkomen en verzekeringen. Het doel daarbij is om de kwaliteit van het leven van de patiënten en hun naasten te bevorderen. AVN richt zich daarom ook op de kwaliteit en de toegankelijkheid van de zorg. We blijven alert op ontwikkelingen rondom de zorg, medicatie en nieuwe behandelmethoden om een optimale zorgverlening te bevorderen voor asbestslachtoffers.

### **Samenwerkingen**

#### **Levenmetkanker en KWF Kankerbestrijding**

Door ons lidmaatschap bij Levenmetkanker hebben wij als vereniging een sterkere positie gekregen. Door samen te werken met de andere kankerpatiëntenorganisaties kunnen wij ons beter inzetten voor het algemeen belang van onze leden, betere medicijnen, betere zorg etc. Bovendien krijgen we met het lidmaatschap bij Levenmetkanker ook (financiële) steun van KWF Kankerbestrijding. We ontvangen van hen subsidie om alle activiteiten en de overige reeds genoemde zaken te financieren. Momenteel maken wij gebruik van het CRM bij Levenmetkanker. Verder hebben wij bij Levenmetkanker momenteel de Ledenregistratie ondergebracht. De komende jaren zal bekeken worden of ook de financiële zaken en overige zaken bij Levenmetkanker kunnen worden ondergebracht.

#### **IAS**

AVN biedt ondersteuning aan haar leden die een aanvraag indienen bij het IAS en fungeert daarmee vaak als tussenpersoon. De problemen waar onze leden tegenaan lopen bespreken wij tijdens besprekingen met het IAS, om het proces zo makkelijk mogelijk te maken voor patiënten en hun nabestaanden. Verder zal AVN met IAS in overleg blijven om ook de longkankerpatiënten (veroorzaakt door asbest) onder de bestaande regelingen te krijgen. Aangezien de nieuwe asbestose regeling nog al wat moeilijkheden met zich meebrengt zijn wij bezig om deze opnieuw besproken te krijgen. Verder vindt AVN dat ook de patiënten met asbestplacques in aanmerking dienen te komen voor een tegemoetkoming. Momenteel loopt de afspraak dat AVN, IAS en BSA iedere 4 maanden om tafel gaan zitten om de gang van zaken door te spreken.

### **Ministeries**

In de afgelopen jaren heeft AVN zich in overleg met het ministerie van VWS sterk gemaakt voor een optimale medische zorg voor mesothelioompatiënten. Een voorbeeld hiervan is het besluit in 2004 om het medicijn Alimta in het verzekeringspakket onder te brengen. In het komende jaar zullen we de contacten onderhouden en ook Levenmetkanker erbij betrekken. Verder is er periodiek overleg met het ministerie van VROM. AVN bespreekt met hen de wens om de TAS, TNS en Asbestose- regelingen toegankelijk te maken patiënten met asbestplacques en met aan asbest gerelateerde longkanker.

### **De Sociale Verzekeringsbank**

Nadat het IAS op basis van de aanvraag advies heeft uitgebracht, gaat de SVB over tot de uitbetaling van de TAS, TNS of Asbestose regeling. AVN komt twee keer per jaar samen met de directie van de SVB om de stand van zaken te bespreken. Hierbij worden ook de zaken besproken die naar onze mening niet goed afgehandeld zijn.

## **Deelname discussies vakgebied**

### **Gesprekken met oncologieverpleegkundigen en longartsen NVALT**

Door gesprekken te voeren met specialisten en andere deskundigen in ziekenhuizen geven we meer bekendheid aan de vereniging, verkrijgen we informatie over de mogelijke behandelmethoden en kunnen we bijspringen in de discussies over nieuwe behandelmethoden.

Het is voor onze leden belangrijk om goed op de hoogte te blijven van de medische ontwikkelingen. Volgens de eisen van het ministerie van VWS mag nieuwe medicatie pas standaard toegepast worden als er blijkt dat 1.000 patiënten baat gehad hebben bij het medicijn. Wij hebben per jaar 600 patiënten, waarvan slechts 40% kan deelnemen aan proefbehandelingen. Het kan voor ons dus jaren duren voor een nieuw medicijn toegepast mag worden. Dit zal voor veel patiënten te laat komen. In 2020 verwacht men een piek van 1.000 slachtoffers per jaar, daarna hoopt men dat het aantal gevallen zal afnemen.

### **Juridische inzet**

Zoals al eerder vernoemd is, strijdt AVN ervoor om de TAS, TNS en Asbestose regelingen ook toegankelijk te maken voor patiënten met aan asbest gerelateerde longkanker.

In 2009 heeft AVN een brief geschreven aan minister Cramer over de Asbestose regeling en gevraagd voor een regeling voor patiënten met een aan asbest gerelateerde longkanker. Enkele weken later heeft minister Donner geantwoord dat het niet aan de regering was om een regeling te treffen, maar aan IAS. Hij hoopte dat de convenantpartijen met elkaar tot een regeling konden komen.

Inmiddels weten wij dat, nu de Asbestoseregeling er is, het IAS zich toch nog niet wil inzetten voor de groep aan asbest gerelateerde longkanker slachtoffers, en dat wij er dus zelf werk van moeten maken. Wij zullen dit doen door Nederland de komende jaren kennis te laten nemen met deze verstoten groep in de samenleving.

### **3. Bestuur**

#### **3.1 Bestuur**

AVN is een landelijke vereniging met een gekozen bestuur. Het bestuur is als volgt samengesteld:

Voorzitter:	Lies Cysouw
Secretaris:	Leon Widdershoven
Penningmeester:	Cristien Zonruiter
Leden:	Truus Quak Theo Koopman

De zittingsperiode van het bestuur is 4 jaar met een mogelijke verlenging van 2 x 4 jaar. Dit is vastgelegd in de statuten van de Vereniging

AVN heeft, gezien haar grootte, niet de mogelijkheid om regionale besturen aan te nemen. Het lotgenotencontact wordt verzorgd door een aantal bestuursleden en speciaal opgeleide vrijwilligers. De boekhouding wordt uitbesteed aan een accountantskantoor.

#### **3.2 Overige betrokkenen**

Naast het bestuur functioneert er in de vereniging een Raad van Advies. Hierin hebben zitting:

Professor dr. P. Baas	Hoofd longpoli in het NKI
Dr. S. Burgers	Longarts van het NKI en voorzitter van de werkgroep Mesotheliomen
Professor dr. J. Aerts	Longarts Erasmus Medisch Centrum
Dr. J. Neefkens	Hoofd onderzoek behandelingen mesotheliom
Ir. Tempelman	Hoofd TNO
E. Visser	Adviseur enquêtes

Verder houdt AVN goede contacten met de volgende organisaties:

KWF Kankerbestrijding  
Desicion-makers  
Instituut Asbestslachtoffers (IAS)  
BSA schadezaken(dossierdeskundigen IAS)  
Mesotheliomen en Asbestose werkgroep van het NVALT  
Patiëntenorganisatie Levenmetkanker  
Sociale Verzekeringsbank (SVB Roermond)



### **3.3 Organisatie**

Jaarlijks organiseert het bestuur de jaarvergadering waarin het bestuur verantwoording aflegt over het gevoerde beleid van het afgelopen jaar. Hierbij wordt ook het financiële jaarverslag, na beoordeling van de kascommissie, ter goedkeuring voorgelegd aan de leden.

Na afloop vinden de bestuursverkiezingen plaats.

Een bestuurslid heeft een zittingstermijn van minimaal vier jaar en kan vervolgens 2x herkozen worden.

Tot slot worden de werkzaamheden voor het komende jaar besproken, waarna de leden goedkeuring moeten geven aan het beleid zoals dat is neergelegd in dit werkplan.

Naast de jaarvergadering vind er ook een keer per jaar een ledenvergadering en meerdere contactmiddagen en avonden plaats. De leden worden zoveel mogelijk geïnformeerd over de ontwikkelingen binnen de vereniging via de website en de nieuwsbrief.

Asbestslachtoffers Vereniging Nederland (AVN)  
IJsstraat 5  
6114 RM Susteren  
M: 06-51287416  
[www.asbestslachtoffer.nl](http://www.asbestslachtoffer.nl)

Asbestslachtoffers Vereniging Nederland is aangesloten bij  
de koepelorganisatie Levenmetkanker en wordt mede gefinancierd  
door KWF Kankerbestrijding.